

PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/23511>

Please be advised that this information was generated on 2017-12-05 and may be subject to change.

Chronisch ziek-zijn



Dr W.J.M. Dekkers

Arts en filosoof
Vakgroep Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde
en
Centrum voor Ethiek KUN
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen

Samenvatting

Gangbare criteria om chronische van niet-chronische aandoeningen te onderscheiden schieten tekort voor het verkrijgen van inzicht in chronisch ziek-zijn. Daarvoor is een meer subjectieve benadering vereist, waarin de individuele betekenisgeving aan de aandoening centraal staat. Deze idee wordt uitgewerkt middels een verkenning van chronische lichamelijke aandoeningen aan de hand van de thema's: chroniciteit, persoonlijke identiteit, lichamelijke integriteit en 'ik-lichaam'.

Trefwoorden: chroniciteit, persoonlijke identiteit, lichamelijke integriteit, ik-lichaam

Sedert enkele decennia wordt vanuit medisch-praktische, wetenschappelijke en beleidsmatige zijde veel aandacht besteed aan chronische aandoeningen. Het is mijn indruk dat daarbij een zekere eenzijdigheid is opgetreden in de conceptualisering van chronische aandoeningen, welke ik zou willen aanduiden als 'objectiverend'. In de volgende paragraaf zal ik uitleggen wat ik daarmee bedoel. Mij lijkt dat chronische aandoeningen eerst en vooral begrepen moeten worden vanuit een 'subjectief' gezichtspunt, dat wil zeggen vanuit de wijze waarop betrokkene betekenis geeft aan zijn of haar aandoening en waarop die aandoening zijn of haar bestaan beïnvloedt. Deze idee zal ik uitwerken middels een verkenning van chronische lichamelijke aandoeningen aan de hand van de vier thema's: chroniciteit, persoonlijke identiteit, lichamelijke integriteit en 'ik-lichaam'. Enerzijds sluiten deze thema's nauw aan bij ervaringen van mensen met een chronische aandoening, anderzijds zijn zij ook in wijsgerig en ethisch opzicht relevant. Inzicht in het chronisch ziek-zijn heeft niet alleen theoretische, maar ook praktische relevantie. Iedere hulpverlener die te maken krijgt met iemand met een chronische aandoening zal zich moeten verdiepen in diens individuele betekenisgeving, welke lang niet altijd samenvalt met

meer objectieve duidingen. Bovendien is het voor een evenwichtige zorgrelatie van belang dat de hulpverlener de fragiliteit van het chronisch zieke bestaan ook in zich zelf herkent.

Chronische aandoeningen

Onder de noemer 'chronische aandoeningen' worden tal van ziekten, stoornissen, beperkingen en handicaps gerangschikt met een verschillende etiologische achtergrond, een verschillend symptomencomplex en verschillende diagnostische en therapeutische mogelijkheden. Een bekende definitie is die van de American National Health Council: "All impairments or deviations from normal which have one or more of the following characteristics: are permanent, leave residual disability, are caused by non-reversible pathological alteration, require special training of the patient for rehabilitation, may be expected to require a long period of supervision, observation or care" (Mayo, 1956). Een dergelijke definitie wordt vaak als uitgangspunt voor onderzoek gebruikt. In de Nederlandse epidemiologische literatuur worden bijvoorbeeld veelal de volgende vier discriminerende factoren onderscheiden (Van den Bos, 1989): (1) de duur, (2) de ernst en (3) de aard van de aandoening, en (4) het soort zorg dat is vereist.

Deze vier factoren hebben tot heel wat discussie aanleiding gegeven. Wat de duur van de aandoening betreft worden perioden van drie weken tot zes maanden genoemd. Het is volgens mij echter niet zozeer de objectieve tijd, maar de subjectief beleefde tijd, die van belang is voor een adequaat begrip van chronische aandoeningen. Ik kom nog terug op dit punt. De ernst van de aandoening is eveneens een lastig probleem en leidt tot discussies over het onderscheid tussen gezond en ziek en tussen normaal en abnormaal. Hoe ernstig moet een afwijking zijn om tot een chronische aandoening te worden gerekend? De aard van de aandoening betreft de wijze waarop de ziekte begint en hoe het 'natuurlijke' beloop is. Het probleem is echter, dat het lastig is te spreken van een 'natuurlijk' beloop van een ziekte, omdat het ziektebe-

loop mede wordt bepaald door de stand van de medische wetenschap en de zorg die wordt verleend. Ook de vereiste soort zorg is geen eenduidig criterium. De zorg voor mensen met een chronische aandoening is van velerlei aard. De verleende zorg is in hoge mate afhankelijk van de maatschappelijke en culturele context en de daarin heersende normen en waarden.

Ondanks dat genoemde criteria niet eenduidig zijn, zijn zij onmisbaar voor epidemiologisch, gedragswetenschappelijk en beleidsmatig onderzoek. Zij zijn geschikt om onze kennis over incidentie, prevalentie, morbiditeit en mortaliteit van chronische aandoeningen te vergroten, voor het ontwikkelen van classificaties, en als houvast voor beleidvormende instanties. Voor inzicht in de betekenis van chronisch ziek-zijn en voor een theorie van de chronisch zieke mens hebben zij echter maar een beperkte reikwijdte. Het is dan ook niet zozeer de vraag 'wat zijn chronische aandoeningen?', maar 'wat betekent het om een chronische aandoening te hebben?' die ik aan de orde wil stellen. Ik ga daarbij uit van een alledaagse, intuïtieve opvatting van chronische aandoeningen. Met behulp van de vier genoemde thema's zal ik proberen om uitgaande van ervaringen van mensen met een chronische aandoening enig licht te werpen op het chronisch ziek-zijn.

Chroniciteit

Een lichamelijke aandoening wordt door betrokkene eerst en vooral ervaren als een aantasting van de heilheid van het eigen geleefde lichaam en van de vanzelfsprekende verbondenheid met de wereld (Toombs, 1992a, 1992b). Deze inbreuk op het eigen lichaam heeft zowel een ruimtelijk als een temporeel aspect. Een lichamelijke aandoening wordt niet alleen ruimtelijk ervaren, dat wil zeggen als ergens in het lichaam gelocaliseerd, maar ook als een gebeurtenis in de tijd. Dit verloop in de tijd, deze 'chroniciteit' is een kenmerk van iedere ziekte, maar is vooral van belang wanneer het om chronische aandoeningen gaat. In *De Toverberg* heeft Thomas Mann prachtig beschreven hoe de tijd een centrale rol speelt in de beleving met mensen met tuberculose. Zij structureren hun levens overeenkomstig de tijd die zij in het sanatorium Berghof hebben doorgebracht en nog moeten doorbrengen, het tijdstip waarop diverse behandelwijzen plaats vinden etc. Deze patiënten bekijken hun behandeling voornamelijk in termen van tijd en duur in plaats van bijvoorbeeld van veranderingen in de toestand van hun longen.

Alhoewel aan de term 'chronisch' een neutrale betekenis kan worden toegekend, namelijk dat iets lang (voort) duurt, wordt hij in het algemeen alleen maar gebruikt in

verband met ongewenste zaken als ziekten, pijn, geldgebrek en andere mistoestanden. Hij heeft eigenlijk alleen maar een peioratieve betekenis: iets duurt niet alleen lang, maar is ook lastig en vervelend. We spreken bijvoorbeeld van een chronisch *ziek* lichaam en niet van een chronisch *gezond* lichaam. Anders dan bij negatief gewaardeerde zaken, drukken we ons blijkbaar niet uit in termen van een voortduren in de tijd, wanneer het positief gewaardeerde zaken betreft. Toch denk ik, dat beide betekenissen van 'chronisch' relevant zijn voor een inzicht in het chronisch ziek-zijn.

Ten eerste verwijst het 'chronisch zijn' van het lichaam naar iets wat lastig is, wat niet kan worden genezen, waar we maar niet vanaf kunnen komen. Sommige bejaarde patiënten zouden bijvoorbeeld best wel dood willen, maar hun lichaam wil van geen ophouden weten. Hun eigen gebrekkige lichaam is als het ware de belemmering om de laatste levensadem uit te blazen. Ten tweede verwijst 'het chronische lichaam' naar het thema van de menselijke lichamelijkheid. Met 'lichamelijkheid' bedoel ik het feit van het lichamenlijk bestaan in de wereld. Dit betekent dat wij onlosmakelijk zijn verbonden met ons lichaam, en dat we ons lichaam als het ware 'chronisch' – in de neutrale zin – bij ons hebben. Ons lichaam is de eerste 'situatie' waarin we ons zelf aantreffen, waarin we vooral thuis (zouden moeten) zijn.

Persoonlijke identiteit

Mensen met een chronische aandoening verhalen nog al eens over een breuk in hun bestaan, zoals blijkt uit de volgende citaten, ontleend aan Spelberg (1993): "Ik ontdekte dat ik te leven heb met een schaduw, die niet meer verdwijnt en soms alle licht ontnemt". "Mijn kankerproces is niet alleen een proces van lichamelijke afbraak maar ook van geestelijke opbouw". "Wat ik vroeger voor belangrijk hield verliest zijn waarde, en waaraan ik voorbij leefde krijgt kleur en glans". Spelberg spreekt van een "geschonden lichaam", een "geschonden levensweg" en een "geschonden zelfbeeld". Het beeld dat chronisch zieken van zichzelf hebben, brokkelt af. Dit kan leiden tot een paradoxale ervaring: enerzijds te weten dezelfde als voorheen te zijn, anderzijds toch 'een ander mens' te zijn geworden (Brody, 1987, ix-x). Sommigen gaan zelfs twijfelen aan hun identiteit en vragen zich af wie ze eigenlijk nog zijn.

Vanuit medisch-sociologisch perspectief is al veel kwalitatief-empirisch onderzoek gedaan naar dergelijke twijfels over de eigen identiteit bij mensen met een chronische aandoening. Veelal worden deze ervaringen door de onderzoekers vertaald in termen van (verlies van) zelf en identiteit. Charmaz (1983) gaat zelfs zover te stellen, dat

het probleem voor chronisch zieken niet zozeer hun fysieke lijden is, maar het feit dat zij ten gevolge van hun ziekte niet meer in staat zijn hun vroegere taken te vervullen. Daardoor is het voor hen moeilijker om hun zelfbeeld te realiseren en van anderen bevestiging te krijgen. Dit kan leiden tot 'verlies van zelf' ('loss of self') vanwege het afbrokkelen van het oude zelfbeeld, zonder dat een nieuw beeld, dat even waardevol is, ervoor in de plaats komt.

Wanneer iemand wordt getroffen door een chronische aandoening wordt volgens Corbin en Strauss (1987) de persoon in kwestie gescheiden van zijn verleden en zijn toekomst. De beelden die hij van zichzelf had en waarvan hij droomde met het oog op de toekomst kloppen niet meer. Zijn levensverhaal is verbroken. Hij zal moeten trachten de ziekte een plaats te geven in zijn leven, zodat de continuïteit in zijn levensloop wordt hersteld. Om deze breuk in de levensloop te herstellen moet volgens Corbin en Strauss 'biografisch werk' worden verricht. Dit bestaat er uit de ziekte een plaats te geven binnen de levensloop, bijvoorbeeld door de beperkingen van die ziekte te aanvaarden. De biografie moet opnieuw worden vormgegeven. Hiertoe moet een chronisch zieke nagaan waartoe hij of zij nog in staat is en zich bezinnen op de vraag, welke rollen nog mogelijk en zinvol zijn. Een succesvolle uitvoering van nieuwe taken kan leiden tot een nieuwe ervaring van heelheid en tot een herstel van de eigen identiteit.¹

Lichamelijke integriteit

Bij mensen met een chronische lichamelijke aandoening is de lichamelijke integriteit in het geding. Integriteit betekent 'ongeschondenheid', 'heelheid'. In een objectieve betekenis gaat het om het ontbreken of niet adequaat functioneren van een lichaamsdeel. In een subjectieve betekenis betreft het de eigen beleving van heelheid. Deze twee betekenissen behoeven niet samen te vallen. Iemand met een 'normaal' functionerend lichaam kan zich in zijn heelheid voelen aangetast. Iemand met een objectieve stoornis kan zich zelf wel degelijk als 'heel' ervaren (Dekkers, 1996). Het volgende voorbeeld kan dit verduidelijken.

Diane DeVries, geboren zonder armen en benen, schrijft: "Ik heb altijd mijn eigen ideaal gehad. Ik heb me van jongs af aan vereenzelvigd met iemand die op mij lijkt: de Venus van Milo. Ze ziet er precies zo uit als ik – haar ene armstomp is ook korter dan de andere. En om de overeenkomst nog groter te maken, Diane is een andere naam voor Venus" (voorbeeld ontleend aan: Buurman en Spaink, 1991, 33). Zij voegt er nog aan toe dat zij zich de Venus van Milo niet kan voorstellen, zoals die er ooit

moet hebben uitgezien, dat wil zeggen mét armen en benen: ze is mooi zoals zij nu is. Afgezien van een onjuistheid in deze uitspraak – Diana is geen andere naam voor Venus, maar voor Artemis; Venus is dezelfde als Aphrodite – is zij veelbetekenend. Zij impliceert namelijk een omkering van de gangbare situatie, waarin het 'normale' lichaam norm (en ideaal) is. In het voorbeeld van de Venus van Milo is het gehandicapte lichaam de norm, dat wil zeggen de maat waaraan iets wordt afgemeten. Dit brengt me op het volgende punt.

De ervaring van een chronisch ziek of gehandicapt lichaam *kan* de ervaring van een tekort zijn. Voor iemand met een handicap kan het moeilijk zijn het eigen lichaam of zichzelf als een geheel te ervaren. Feitelijk is dit vaak het geval, maar dit hoeft niet per se zo te zijn. Kool (1995) heeft er volgens mij terecht op gewezen, dat met het spreken over heelheid in fysieke zin een dubieuze denkwijze binnensluipt: wie fysiek iets mankeert zou per definitie meer te kampen hebben met de strijd om heel te worden dan wie lichamelijk gezond is. Mensen met een chronische aandoening of met een handicap zouden aldus het symbool kunnen worden van niet-heel-zijn, van gebrokenheid en strijd. De lichamelijke integriteit is volgens mij dan ook ondergeschikt aan de integriteit van de persoon. Hoe ook afbreuk is gedaan aan de integriteit van het lichaam, het komt er uiteindelijk op aan hoe de persoon deze schending van de lichamelijke integriteit ervaart en verwerkt.

Ik-lichaam

Auteurs als Merleau-Ponty hebben duidelijk gemaakt dat de persoon zich niet op eenduidige wijze tot zijn lichaam verhoudt. We kunnen ons zelf nooit helemaal met ons lichaam vereenzelvigen en ons er nooit helemaal van losmaken. Deze ambigue relatie tussen persoon en lichaam is inherent aan het mens zijn, maar treedt vooral aan het licht bij mensen met een chronische lichamelijke aandoening. Meer dan een 'gezond' bestaan en meer dan tijdelijk ziek-zijn impliceert chronisch ziek-zijn een verhouding tot het eigen (gebrekkige) lichaam. Minder dan gezonde personen en minder dan patiënten met een tijdelijke aandoening zullen chronisch zieken hun lichaam 'vergeten'. Zij ervaren zichzelf veelal als onontkoombaar verbonden met een dysfunctioneel lichaam, dat hun verhouding tot de wereld aan stricte regels bindt (Toombs, 1992a).

De notie van lichamelijkheid impliceert de idee van een strict persoonlijk lichaam: dit ene bepaalde lichaam dat ik heb, is mijn eigen, unieke lichaam; zonder dit lichaam zou ik niet ik zijn. Deze idee zou betekenen dat patiënten niet alleen een lichamelijke ziekte hebben, maar ook in

(of door middel van) hun ziekte bestaan. De Amerikaanse MS-patiënte en filosofe Kay Toombs aarzelt niet dit gezichtspunt op haar zelf te betrekken. Haar stoornissen ten gevolge van MS representeren voor haar niet alleen het verlies van lichamelijke functies, maar tevens een fundamentele verandering in haar vroeger zo 'comfortabele' verhouding tot haar lichaam. Zij schrijft: "My once relatively orderly physical existence has been transformed into an uncertain and chaotic manner of being in the world. In reflecting upon this disordered manner of being which is my illness, I have come to recognize that the different bodily dysfunctions (motor, sensory, and so forth) have differing existential meanings. [...] In addition, the nature of M.S. is such that the disease process itself carries a particular existential significance" (Toombs, 1992b, 129).

Aan deze notie van een bestaan in de ziekte wordt afbreuk gedaan door de ervaring van andere MS-patiënten. Karin Spaink (ook MS-patiënt) komt tot de conclusie: "Ik ben niet ziek, het is mijn lichaam" (Spaink, 1992, 73). Ziekte, zo stelt zij, veroorzaakt een breuk tussen geest en lichaam, tussen de wil en fysieke mogelijkheden. In dit gat kan iemand gemakkelijk wegvallen, tenzij hij of zij een brug weten te slaan. Veel chronisch zieken blijken volgens Spaink hiertoe in staat te zijn, doordat zij zich opnieuw vertrouwd weten te maken met de (on)hebbelikheden van hun lichaam. Zij weten een nieuw houvast te veroveren. Zij houden een vorm van afstand tot hun lichaam in acht, die voor hen in mentaal opzicht positief uitpakt: een lichte mate van onthechting die een weg biedt waarlangs verzoening tot stand kan komen. Gemeenschappelijk in deze twee totaal verschillende duidingen van het eigen zieke lichaam is de ambigue relatie tussen de persoon en zijn lichaam. Bij chronische lichamelijke aandoeningen wordt het lichaam blijkbaar niet gemakkelijk 'vergeten'.

Conclusie

In deze bijdrage heb ik willen betogen dat de gebruikelijke criteria om chronische aandoeningen van niet chronische aandoeningen te onderscheiden (duur, ernst, aard en soort zorg), van ondergeschikt belang zijn voor een inzicht in het chronisch zieke bestaan. Daarvoor is een meer 'subjectieve' benadering vereist. Enerzijds is het mogelijk concrete ervaringen van chronisch ziek-zijn te duiden met behulp van de thema's chroniciteit, persoonlijke identiteit, lichamelijke integriteit en 'ik-lichaam'. Anderzijds kunnen deze abstracte wijsgerige noties worden geconcretiseerd met behulp van ervaringen van mensen met een chronische aandoening. Wellicht meer dan tijdelijke stoornissen kunnen chroni-

sche aandoeningen ons ervan overtuigen, dat ons lichaam – en daarmee ook ons mens-zijn – kwetsbaarder is dan we wel eens willen geloven. Chronische aandoeningen ontkrachten de notie van het altijd sterke en betrouwbare lichaam als een illusie. Bovendien relativeren zij de in gezondheid zo vanzelfsprekend lijkende greep op de wereld. Dat is wat 'gezonden' kunnen leren van mensen met een chronische aandoening. Indien de 'gezonde' hulpverlener de fragiliteit van het chronisch zieke bestaan ook in zich zelf herkent, zal dit de hulpverlenersrelatie ten goede komen.

Noot

1. De paragraaf 'Persoonlijke identiteit' is deels ontleend aan een (nog niet gepubliceerd) artikel van J. de Witte en W. Dekkers, 'Chronic Illness and Personal Identity'.

Literatuur

- Bos G van den, Zorgen van en voor chronisch zieken. Amsterdam (dissertatie), 1989.
- Brody H, Stories of Sickness. Yale University Press, New Haven and London, 1987.
- Buurman G, Spaink K, Aan hartstocht geen gebrek. Handicap, erotiek en lichaamsbeleving. Amsterdam: De Brink/Ploegsma, 1991.
- Charmaz K, Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Disease* 1983; 5: 169-195.
- Corbin J, Strauss AS, Accompaniments of chronic Illness: Changes in body, self, biography, and biographical time. In: Roth JA, Conrad P, The Experience and Management of Chronic Illness. Greenwich CT: JAI Press Inc., 1987, 249-281.
- Dekkers WJM, Lichamelijke handicap en morele ervaring'. In: Gruppelaar JAG en Zwart HAE (red.), Congresbundel CEKUN-symposium, 6 oktober 1995. Nijmegen, 1996, p. 89-94.
- Kool J, Heelheid onder de loep. *Ophef*, juli 1995, 20-24.
- Mayo L, Problem and Challenge. In *Guides to Action in Chronic Illness*. New York: National Health Council, 1956.
- Spaink K, Het strafbare lichaam. De orenmaffia, kwakdenken en het placebo-effect, De Balie, Amsterdam, 1992.
- Spelberg GM, Leren leven met je ziekte? Gesprekken met chronische patiënten. Baarn: Ten Have, 1993.
- Toombs SK, The meaning of illness. Dordrecht etc.: Kluwer Academic Publishers, 1992a.
- Toombs SK, The Body in Multiple Sclerosis. In: Leder D (ed.), The Body in Medical Thought and Practice. Dordrecht etc.: Kluwer Academic Publishers, 1992b, 127-137.